

# Dimensión social y familiar: experiencias de cuidadores y personas con esclerosis múltiple. El estudio GEDMA

J. Rivera-Navarro<sup>a</sup>, J.M. Morales-González<sup>b</sup>, J. Benito-León<sup>c</sup>, A.J. Mitchell<sup>d</sup>

*DIMENSIÓN SOCIAL Y FAMILIAR: EXPERIENCIAS DE CUIDADORES  
Y PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE. EL ESTUDIO GEDMA*

**Resumen.** Introducción. La comparación de la percepción de pacientes con esclerosis múltiple (EM) y cuidadores en torno a las mismas problemáticas sociales y familiares, así como la profundización en factores que determinan la calidad de vida de estos pacientes y familiares, a través de metodología cualitativa, pueden completar información sobre el mismo tema ya conocida por el uso de escalas y protocolos cuantitativos. Objetivo. Analizar la percepción de un grupo de personas con EM y cuidadores sobre la enfermedad a través de la narración de su experiencia. Sujetos y métodos. Se utilizó metodología cualitativa, concretamente los datos se obtuvieron mediante la realización de seis grupos de discusión, formados por pacientes y cuidadores, miembros de asociaciones de enfermos de EM. Resultados. Las personas con EM describían el estigma social que conllevaba padecer la enfermedad. Una gran parte de los cuidadores pensaba que los enfermos de EM no asumían la enfermedad y percibían que la sobreprotección no ayudaba a esa asunción y, por lo tanto, debía evitarse. El trabajo remunerado se describió por los cuidadores como un factor, al mismo tiempo, generador y protector de la carga. Conclusiones. El estigma social, la ausencia de trabajo y la asunción de la EM constituían las grandes problemáticas en el paciente, mientras que el apoyo de la red familiar, la relación que se debe establecer con el paciente, el impacto de la EM en los niños y el papel del trabajo remunerado conformaron las dimensiones principales de la enfermedad en el cuidador. [REV NEUROL 2008; 47: 281-5]

**Palabras clave.** Cuidadores. Esclerosis múltiple. Familia. Grupos de discusión. Red social.

## INTRODUCCIÓN

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad neurológica crónica desmielinizante que determina la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) [1,2] de las personas afectadas. Varios aspectos de la EM pueden contribuir a disminuir la CVRS, entre los que destacamos [3-5]: en primer lugar, la EM afecta la funcionalidad fisiológica en un número diverso de áreas; en segundo lugar, la EM limita los años más productivos de éstas, a nivel laboral, familiar y social; en tercer lugar, el carácter impredecible de la evolución de la enfermedad da lugar a que la persona que la padece sufra angustia por no tener un cierto control sobre la patología que la afecta [6]; y, finalmente, hay una ausencia de un tratamiento curativo de forma definitiva [7]. El interés del mundo científico por el impacto psicosocial de la EM data de la segunda mitad de la década de los noventa [8-11], y desde entonces hay un gran interés en la integración de los aspectos emocionales, sociales y físicos de la EM [12-14].

El carácter impredecible y progresivo de la EM crea también una situación estresante cotidiana para las familias donde

se ubican las personas con esta enfermedad [15]. El cuidado y la carga que genera en los cuidadores principales pueden distorsionar áreas de la vida ordinaria, como, por ejemplo, el mundo laboral [16]. De igual manera que las personas que tienen EM, los cuidadores afrontan un futuro imprevisible, que se añade a su percepción de carga [17-19].

La investigación relacionada con la CVRS en la EM ha sido muy profusa; sin embargo, los instrumentos metodológicos utilizados más frecuentemente, como las escalas, no siempre pueden aprehender todas las cuestiones y subtemas que se integran también en el concepto CVRS. Por otra parte, aunque existen datos en relación con el bienestar de los cuidadores en la EM [20-25], hay pocos estudios específicos que combinen y comparen la perspectiva de las personas con EM y los cuidadores respecto a aspectos de la vida afectados por dicha enfermedad [9,16].

El propósito de este estudio fue analizar el impacto de la EM en la familia, en la red social y en el área laboral de los pacientes y cuidadores, con el objeto de estudiar las diferencias y similitudes en la percepción de personas con EM y los cuidadores en relación con dichas dimensiones, así como profundizar en la visión que tienen los sujetos de las áreas antes mencionadas, cuestión que la metodología cuantitativa no permite con tanta nitidez.

## SUJETOS Y MÉTODOS

El instrumento de análisis fue la descripción cualitativa [26]. Esta técnica tiene como objetivo un resumen comprensivo de los fenómenos en los términos cotidianos de estos eventos, es decir, los investigadores que utilizan dicha técnica se mantienen apegados a la información que se desprende de las palabras que conforman el discurso. Este instrumento es pertinente cuando se quiere describir de forma directa algún fenómeno social.

Se escogieron los grupos de discusión (GD) como técnica, porque tienen la capacidad de capturar el punto de vista de un determinado colectivo (personas que se encuentran en similar situación) respecto a una serie de creencias y actitudes [27].

Aceptado tras revisión externa: 29.07.08.

<sup>a</sup> Facultad de Ciencias Sociales. Universidad de Salamanca. Salamanca. <sup>b</sup> Departamento de Estudios e Investigación. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Madrid. <sup>c</sup> Servicio de Neurología. Hospital 12 de Octubre. Madrid, España. <sup>d</sup> Consultant and Hon Senior lecturer. Leicester General Hospital. Leicester, Reino Unido.

Correspondencia: Dr. Jesús Rivera Navarro. Facultad de Ciencias Sociales (despacho 420). Universidad de Salamanca. Campus Miguel de Unamuno. Avda. Francisco Tomas y Valiente, s/n. E-37007 Salamanca. Fax: +34 923 294 713. E-mail: jriversa@usal.es

Agradecimientos. A las asociaciones de esclerosis múltiple que colaboraron en el estudio, a todos los miembros del grupo GEDMA, al Instituto de Salud Carlos III, al Dr. P. Martínez-Martín y a B. Otero, por su ayuda en el estudio.

Estudio realizado gracias a las ayudas concedidas por Shering-Plough y Shering España.

© 2008, REVISTA DE NEUROLOGÍA

### Antecedentes del estudio

En el año 2000, el estudio GEDMA fue aprobado por el comité ético de investigación del Hospital General de Móstoles, y la investigación se realizó entre el año 2000 y el 2003. Todos los participantes del estudio firmaron un consentimiento informado en el que se garantizó la confidencialidad. La metodología y algunos resultados del estudio GEDMA se han explicado con detalle en publicaciones previas [1,21,28].

### Sujetos del estudio

Los participantes en los GD fueron seleccionados utilizando una técnica de muestreo 'intencionada' [27]; se invitaba a participar a los cuidadores y personas con EM que cumplieran con los criterios de inclusión por mediación de los miembros del comité directivo de las asociaciones de enfermos de EM de Madrid. Las personas con EM y los cuidadores no pertenecían a la misma familia, para evitar sesgos propiciados por la cercanía emocional. Los criterios de inclusión para el GD de las personas con EM eran los siguientes:

- *Edad*: los participantes debían tener 18 años o más.
- *Gravedad de la EM y curso clínico*: el deterioro y la discapacidad tanto de las personas con EM que participaban directamente en los GD, como de los pacientes familiares de los cuidadores participantes en GD, se midieron a través de la *Expanded Disability Status Scale* (EDSS) de Kurtzke [29], instrumento utilizado por el grupo de neurólogos GEDMA para evaluar a las personas con EM. Se excluyó del estudio a los pacientes que tenían un nivel de discapacidad que no les permitía ir al lugar donde se realizaron los GD, normalmente aquéllos con un EDSS mayor que 8; no se incluyó a los pacientes terminales.

En todos los GD, se incluyeron a los participantes en el estudio si la EM estaba clínicamente definida según los criterios clínicos de Poser et al [30] al menos un año antes de su inclusión. Se excluyeron a aquellas personas con EM que tenían alguna enfermedad neurológica concomitante.

Los criterios de inclusión para el GD de cuidadores fueron los siguientes:

- *Edad*: los cuidadores debían tener 18 años o más.
- *Gravedad de la EM y curso clínico*: se incluyeron a los cuidadores principales que atendían a personas con EM cuya puntuación en la escala EDSS era igual a o menor que 8; los cuidadores de pacientes terminales fueron excluidos.
- *Tiempo de cuidado*: los cuidadores deben haber atendido a un familiar con EM, diagnosticado al menos un año antes de la realización del GD, y, además, el cuidador tiene que haber dedicado al menos una hora diaria de apoyo al paciente en el último año. Este criterio se estableció en línea con lo descrito en la bibliografía científica sobre cuidadores [9,21,31].

En la tabla se señalan las características demográficas de las personas con EM y de los cuidadores que participaron en los GD, así como las variables clínicas de los primeros.

### Recolección de datos

Los GD se realizaron en Madrid, en el Colegio de Licenciados y Doctores en Ciencias Políticas y Sociología, ya que se consideró este lugar como un espacio neutral, necesario para la realización de los GD [27]. Cada sesión la dirigió un moderador experimentado en la coordinación de GD, el primer autor de este artículo.

Se discutió una lista de temas planteados en los GD tanto por pacientes como por cuidadores, en relación con las áreas de mayor preocupación para las personas con EM, de acuerdo con la literatura científica y con investigaciones previas acerca de la calidad de vida de la EM, sin rechazar el análisis de otras dimensiones no tomadas en cuenta en esta 'guía'.

Se consideraba que los diferentes temas se saturaban cuando los participantes de los GD habían alcanzado un alto grado de profundidad en ellos.

Cada GD duraba entre una y dos horas. Las sesiones se registraron en grabador magnetofónico con el permiso de los participantes del GD. Las cintas se transcribieron por una persona cualificada para ello, y esto se revisó por los investigadores, contrastándolo con la cinta original. Los fragmentos de los GD presentados en este artículo son citas literales, referidas a cada número de GD y página transcrita; por ejemplo, 3GD, 7 significaría 'tercer grupo de discusión, página 7'.

### Análisis

Las personas con EM y los cuidadores describieron áreas relativas a las relaciones sociales y familiares, a la vida laboral y al afrontamiento de la EM. Por lo tanto, se decidió que el análisis de los datos de los GD se enfocaría principalmente a las tres dimensiones citadas previamente.

Se facilitó la sistematización mediante el programa informático MAXqda.

## RESULTADOS

### Pacientes

#### Relaciones familiares y sociales

La EM producía una nueva forma de afrontar las relaciones familiares y de amistad, en donde se incluían aspectos positivos y negativos. Entre las consecuencias negativas, se explicitaba la estigmatización que la patología produce en la red social del paciente, y la pérdida de amistades y relaciones por la no comprensión de la adecuación a la nueva situación.

Los aspectos positivos que conlleva la EM también son discutidos; de esta forma, se alude al importante 'colchón' que supone la estructura familiar para amortiguar las consecuencias de la EM, y se aboga por una adaptación del individuo a las nuevas condiciones de vida, que conlleva, en muchos casos, un cambio premeditado de las redes sociales anteriormente establecidas, o la modificación de actividades y pautas de conducta que se practicaban antes de la EM.

'... Desde que tengo la enfermedad me han desaparecido muchos amigos, o sea, ha sido una forma de saber quiénes eran, quiénes son mis verdaderos amigos y quiénes no' (4GD, 17).

'... Tú no puedes hacer lo que quieras con tus hijos, como otros padres, pero luego tiene sus cosas buenas, porque yo puedo ir a buscarles todos los días al colegio, que no todos los padres pueden hacerlo...' (2GD, 16).

#### Vida laboral

Para todos los participantes en los GD suponía un trauma la ruptura con el trabajo; sin embargo, las consecuencias del cambio en la situación sociolaboral se superaban ensalzando las condiciones económicas de la pensión, quién la cobraba, o canalizando las carencias a través de la participación en organizaciones no gubernamentales. La mayoría de los pacientes sentía que el desempleo incrementaba la dificultad de adaptación y aumentaba la percepción de baja autoestima. Por lo tanto, el trabajo no sólo suministraba un soporte económico, sino un importante sentido de integración dentro de la comunidad.

#### Formas de afrontamiento de la EM

La incapacidad y las limitaciones físicas que se producían en la vida diaria se superaban asumiendo la utilización de ayudas técnicas o de terceras personas; esa asunción era fruto de un proceso de mentalización lento, debido a la identificación de ciertos recursos, como la silla de ruedas o el bastón, con la invalidez, y todo lo que ello conllevaba socialmente. Dicho proceso de adaptación se mostró especialmente difícil para algunas personas, que incluso admitían no sentirse cómodas hablando de la enfermedad, ni de sus sentimientos hacía ella ni de su futuro; de alguna forma, podríamos considerar que dichos pacientes negaban la enfermedad.

'... No me gusta hablar de la enfermedad, yo sé que yo la padezco, pero el mejor modo de encararla es ignorarla, actuar como si ella no existiera, vivir sin pensar en el futuro' (2GD, 15).

### Cuidadores

#### Relaciones sociales y familiares

El análisis que los cuidadores hacen de la EM y su repercusión en el ámbito familiar está mediatizado por la percepción que tienen éstos de la falta de apoyo en su labor de asistencia al paciente por parte del resto de los familiares, así como de la no comprensión de la dinámica de la enfermedad por su parte. Además, algunos cuidadores pensaban que la no asunción de la enfermedad por parte de las personas con EM producía un mal afrontamiento de ésta y una actitud 'intransigente y egoísta', que derivaba frecuentemente en discusiones y conflictos.

Los cuidadores pensaban que se tenía que evitar la sobreprotección en aras de que los pacientes fueran más autónomos e independientes y tuvieran una mayor capacidad de integración dentro de la sociedad. Sin embargo, también se explicitaba que las reacciones de las personas con EM eran contradictorias, si sentían que se les prestaba demasiada atención se quejaban de que se

**Tabla.** Dimensiones sociales, demográficas y clínicas de los grupos de discusión.

Diseño de los GD	GD 1 Pacientes	GD 2 Pacientes	GD 3 Pacientes	GD 4 Pacientes	GD 5 Cuidadores	GD 6 Cuidadores
N.º de participantes	6	6	8	6	10	6
Sexo	Mujeres	Hombres	4 hombres y 4 mujeres	Hombres	3 hombres y 7 mujeres	2 hombres y 4 mujeres
Estatus laboral	Nadie trabajaba	Nadie trabajaba	Sólo dos personas trabajaban	Nadie trabajaba	5 personas trabajaban	4 personas trabajaban
Relación entre cuidador y paciente					1 padre, 2 madres, 5 esposas y 2 maridos	3 esposas, 1 marido, 1 padre y 1 madre
Curso de la EM (estadio)	4 personas con RR, 1 con PP y 1 con SP	4 personas con RR, 1 con PP y 1 con SP	4 personas con RR, 2 con PP y 2 con SP	2 personas con RR, 2 con PP y 2 con SP	5 cuidadores de personas con RR, 2 con PP y 3 con SP	3 cuidadores de personas con RR, 2 con PP y 2 con SP
EDSS (puntuación) [29] <sup>a</sup>	3 personas entre 0 y 3,5, 1 con 6, y 2 entre 6,5 y 9	2 personas entre 0 y 3,5, 3 entre 4 y 6, y 1 entre 6,5 y 9	3 personas entre 0 y 3,5, 2 entre 4 y 6, y 3 entre 6,5 y 9	1 cuidador cuyo paciente está entre 0 y 3,5, 2 entre 4 y 6, y 3 entre 6,5 y 9	2 cuidadores cuyo paciente está entre 0 y 3,5, 5 entre 4 y 6, y 3 entre 6,5 y 9	2 cuidadores cuyo paciente está entre 0 y 3,5, 3 entre 4 y 6, y 1 entre 6,5 y 9

EDSS: *Expanded Disability Status Scale*; EM: esclerosis múltiple; GD: grupos de discusión; PP: primaria progresiva; RR: recurrente-remite; SP: secundaria progresiva. <sup>a</sup> Nos referimos a la puntuación del paciente o del familiar del cuidador con EM según los rangos que utiliza la escala EDSS.

les trataba como inútiles, pero si los cuidadores no les hacían caso demandaban más atención. Por lo tanto, se señala la existencia de una queja permanente del paciente, tanto por la ausencia como por el exceso de atención.

Se mencionaron otros aspectos sobre el impacto de la EM sobre la estructura familiar, entre los cuales destacamos los problemas existentes de los hijos e hijas de los pacientes, consistentes en imitaciones de los síntomas de los padres –asunción del papel de enfermo, y en la incapacidad de aceptar las limitaciones de sus padres.

‘Se vuelven intransigentes, si no estás pendientes de ellos consideran que no les haces caso, y si estás muy atentos de ellos, piensan que les estás considerando inútiles; además, ellos tienen una tendencia a discutir con las personas que viven con ellos’ (6GD, 20).

‘... y con quien sí he tenido muchos problemas ha sido con el niño, le pilló con tres añitos, y bueno, le he tenido que llevar al psicólogo, porque al niño le dio por decir en una etapa que tenía EM...’ (6GD, 23).

#### Vida laboral

El trabajo remunerado fuera del hogar se percibía al mismo tiempo como un factor generador y protector de carga; la inserción en el mundo laboral implicaba empleo de tiempo no ocupado en atender al paciente con EM, pero también conllevaba la creación de nuevas redes sociales que aliviaban la ansiedad y el estrés que producían la convivencia con el enfermo.

‘... Cuando estás trabajando te olvidas un poco, te relaja un poco también, aunque algunas veces yo necesitaba vacaciones’ (6GD, 50).

#### Afrontamiento de la EM

La aparición de la EM suponía un punto de inflexión en la vida del paciente y conllevaba un proceso de asunción de la patología; en dicho proceso, como se ha dicho anteriormente, se daban actitudes de rechazo y de difícil adecuación a la cotidianidad. En toda esta dinámica el cuidador principal asumía el papel de rehabilitador emocional de su familiar, dándole el soporte psicológico y afectivo necesario para que el enfermo se adaptara a la nueva situación.

La mayoría de los cuidadores consideró que conseguir información de la EM era un factor protector de la carga, así como que conocer las diversas posibilidades de evolución de la EM les ayudaba a encontrar estrategias para afrontar la enfermedad de sus familiares.

## DISCUSIÓN

Este estudio analiza los temas que en general más preocupan tanto a las personas con EM como a los cuidadores de este tipo

de pacientes, con un método cualitativo. En este estudio se usaron GD, porque este método no sólo permite la discusión de problemas acerca de la enfermedad y sus consecuencias, sino que también permite al investigador evitar sesgos inherentes a las entrevistas estructuradas y semiestructuradas –el ‘efecto halo’– [32].

Teniendo en cuenta el nivel de profundidad, en el análisis, que se consigue con la utilización de metodología cualitativa [19,24,32,33], nuestro trabajo asume que la utilización de GD constituye un método plausible para el estudio de los aspectos sociales, familiares y psicológicos de enfermedades crónicas como la EM.

El principal hallazgo de este estudio está relacionado con el análisis de las complejidades y contradicciones que conlleva la convivencia con la EM en pacientes y cuidadores, así como los conflictos que causan dichas contradicciones.

#### Problemas percibidos por las personas con EM

Las personas con EM demandaban una nueva manera de relacionarse con los amigos y con la familia, debido fundamentalmente a los síntomas de la EM y los efectos que provocaba en su red social. Los síntomas de la EM se relacionan con el estigma social, que se ha abordado en algunas publicaciones [34,35], y se ha constatado que tiene una influencia negativa sobre el bienestar psicológico y social percibido. A la familia se la consideraba en ocasiones como un ‘colchón’, a causa de que su soporte ayudaba a incrementar la integración social de las personas con EM [36].

Las personas con EM identificaban la ausencia de trabajo remunerado con la pérdida de ingresos y la disminución de la calidad de vida. Aunque este problema se ha mencionado en algunos estudios [37-38], detectamos una ‘nueva’ estrategia usada por muchas personas con EM en este estudio, que consistió en participar en asociaciones de enfermos y familiares como una alternativa válida al trabajo remunerado. Dicha estrategia probablemente tiene que ver con el concepto *readiness* –disponibilidad– que Dalton y Gottlieb aplican a la EM, y que consis-

te en la capacidad del paciente de considerar una serie de cambios en su vida que le posibilite un adecuado afrontamiento de la enfermedad [39]. Dichas estrategias de afrontamiento, como la detectada en nuestro estudio, están relacionadas tanto con menor deterioro cognitivo como con menor estrés [40].

### **Problemas percibidos por los cuidadores**

Los cuidadores pensaban que los conflictos en la familia estaban causados por la no asunción por los pacientes de la EM y de sus síntomas. La 'actitud egoísta' de algunas personas con EM, que se ha señalado como causa de problemas familiares, podría contemplarse en próximos estudios como un posible factor de carga del cuidador. Otra causa de conflictos fue la tendencia de los cuidadores a sobreproteger a los pacientes, quienes mantenían una posición ambigua y demandaban al mismo tiempo independencia y atención. La actitud sobreprotectora hacia pacientes con EM se ha descrito en alguna publicación, aunque no se ha comentado nada de conflictos relacionadas con ella [19].

Los cuidadores demandaban un mayor apoyo familiar para las personas con EM. Se puede interpretar, de acuerdo con McKeown et al [24], que estos cuidadores han llegado a un estado en donde ellos se dan cuenta de que no pueden afrontar solos esta problemática, y desean recibir soporte de redes familiares y de amistad. Sin embargo, también se puede pensar que ellos sienten que otros miembros de la familia disminuyen el contacto directo con las personas con EM a causa de la enfermedad y sus síntomas, como se indica en otros estudios [35].

El impacto de la EM en los hijos e hijas de los pacientes y su falta de adaptación a la situación se ha referido ya en algún trabajo, en el cual se indica que estos jóvenes pueden tener más riesgo que otros de su edad para sufrir problemas psicosociales [40,42].

El trabajo remunerado del cuidador parece que tiene una relación paradójica con la carga; por un lado, aparecía como un factor que aumentaba, y también, al mismo tiempo, aliviaba la carga. Las razones para esto son complejas, y pueden hacer referencia al sentimiento de culpabilidad de los cuidadores cuando no están físicamente junto a los pacientes.

### **Debilidades del estudio**

Nuestra 'muestra' se reclutó de acuerdo con otros estudios cualitativos de personas con EM y cuidadores [19,37,38], pero no se utilizó como centro de reclutamiento ni el hospital ni centros de salud, sino varias asociaciones de enfermos con EM y familiares, de manera similar al estudio de McKeown [24]. Aunque creemos que es una fuente válida para reclutar personas en un estudio de este tipo, por los servicios y recursos que ofrecen las asociaciones de salud en España, sin un estudio comparativo no se puede saber a ciencia cierta si las personas que hemos estudiado son representativas de los pacientes con EM y los cuidadores, aunque no hay razones para sospechar de que no lo sean.

En conclusión, en los tres grandes temas que se han analizado en los GD —relaciones familiares y sociales, vida laboral y afrontamiento de la EM—, en el caso de los pacientes observamos cómo el estigma social y sus consecuencias (reestructuración de las relaciones), la ausencia de trabajo y la negación/asunción de la enfermedad constituían las principales preocupaciones dentro de esas áreas; los cuidadores analizaron las mismas dimensiones, pero dieron otro enfoque, en el que distinguieron la ayuda de otros miembros de la familia, las consecuencias de la EM en los hijos, la doble función del trabajo remunerado y el reajuste de la relación con el paciente como temas principales.

Los hallazgos mencionados indican que el clínico que atiende a este tipo de pacientes puede mejorar la calidad de vida de éste y de su familia, estimulando al enfermo a adoptar estrategias de afrontamiento adecuadas que disminuyan el estrés y la posibilidad de deterioro cognitivo, ayudándole a asumir su enfermedad, y dando pautas a la familia para que no se sobreproteja al paciente. Estas variables han aparecido en nuestro estudio como factores importantes que pueden determinar el bienestar psicosocial de las personas con EM y su entorno. Por otra parte, creemos que los análisis realizados señalan que las políticas de salud deberían contribuir a reducir el estigma social que se produce alrededor de la EM, ya que tanto el enfermo como el cuidador lo consideran influyente en su cotidianidad, así como elaborar desde la pediatría estrategias específicas para amortiguar el impacto que esta enfermedad pueda tener en los niños.

### **BIBLIOGRAFÍA**

- Morales JM, Benito-León J, Rivera-Navarro J, Mitchell AJ, for the GEDMA study group. A systematic approach to analyze health-related quality of life in multiple sclerosis: the GEDMA study. *Mult Scler* 2004; 10: 47-54.
- Visschedijk MA, Uitdehaag BM, Klein M, Van Der Ploeg E, Collette EH, Vleugels L, et al. Value of health-related quality of life to predict disability course in multiple sclerosis. *Neurology* 2004; 63: 2046-50.
- Rothwell PM. Quality of life in multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1998; 65: 433.
- Cella DF, Dineen K, Arnason B, Reder A, Webster KA, Karatbasos G, et al. Validation of the functional assessment of multiple sclerosis quality of life instrument. *Neurology* 1996; 47: 129-39.
- Patti F, Russo P, Pappalardo A, Macchia F, Civalleri L, Paolillo A, for the FAMS Study Group. Predictors of quality of life among patients with multiple sclerosis: an Italian cross-sectional study. *J Neurol Sci* 2007; 252: 121-9.
- Lynch SG, Kroenke DC, Denney DR. The relationship between disability and depression in multiple sclerosis: the role of uncertainty, coping, and hope. *Mult Scler* 2001; 7: 411-6.
- Kieseier BC, Hartung HP. Current disease-modifying therapies in multiple sclerosis. *Semin Neurol* 2003; 23: 133-45.
- Murphy N, Confavreux C, Haas J, Koning N, Roulet E, Sailer M, et al. Quality of life in multiple sclerosis in France, Germany, and the United Kingdom. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1998; 65: 460-6.
- Aronson KJ. Quality of life among persons with multiple sclerosis and their caregivers. *Neurology* 1997; 48: 74-80.
- Nicholl CR, Lincoln NB, Francis VM, Stephan TF. Assessing quality of life in people with multiple sclerosis. *Disabil Rehabil* 2001; 23: 597-603.
- Ford HL, Gerry E, Johnson MH, Tennant A. Health status and quality of life of people with multiple sclerosis. *Disabil Rehabil* 2001; 23: 516-21.
- Motl RW, Snook EM, McAuley M, Gliotoni RC. Symptoms, self-efficacy, and physical activity among individuals with multiple sclerosis. *Res Nurs Health* 2006; 29: 597-606.
- Chang CH, Cella D, Fernández O, Luque G, De Castro P, De Andrés C, et al. Quality of life in multiple sclerosis multiple in Spain. *Mult Scler* 2002; 8: 527-31.
- Gottberg K, Einarsson V, Ytterberg C, De Pedro-Cuesta J, Fredrikson S, Von Koch L, et al. Health-related quality of life in a population-based sample of people with multiple sclerosis in Stockholm County. *Mult Scler* 2006; 12: 605-12.
- Hakim EA, Bakheit AM, Bryan TN, Roberts MW, McIntosh-Michaelis SA, Spackman AJ, et al. The social impact of multiple sclerosis—a study of 305 patients and their relatives. *Disabil Rehabil* 2000; 22: 288-93.
- O'Brien R, Wineman NM, Nealon NR. Correlates of the caregiving process in multiple sclerosis. *Sch Inq Nurs Pract* 1995; 9: 323-38.
- Chipchase SY, Lincoln NB. Factors associated with carer strain in carers of people with multiple sclerosis. *Disabil Rehabil* 2001; 23: 768-76.

18. O'Hara L, De Souza L, Ide L. The nature of care giving in a community sample of people with multiple sclerosis. *Disabil Rehabil* 2004; 26: 1401-10.
19. Courts NF, Newton AN, McNeal LJ. Husbands and wives living with multiple sclerosis. *J Neurosci Nurs* 2005; 37: 20-7.
20. Boeije HR, Duijnste MS, Grypdonck MH. Continuation of caregiving among partners who give total care to spouses with multiple sclerosis. *Health Soc Care Community* 2003; 11: 242-52.
21. Rivera-Navarro J, Morales JM, Benito-León J, Madrid Demyelinating Diseases Group (GEDMA). Informal caregiving in multiple sclerosis patients: data from the demyelinating diseases study group from Madrid. *Disabil Rehabil* 2003; 25: 1057-14.
22. Cheung J, Hocking P. The experience of spousal carers of people with multiple sclerosis. *Qual Health Res* 2004; 14: 153-66.
23. Carton J, Loos R, Pacolet J, Veersieck K, Vlietnick R. A quantitative study of unpaid caregiving in multiple sclerosis. *Mult Scler* 2000; 6: 274-9.
24. McKeown LP, Porter-Armstrong AP, Baxter GD. Caregivers of people with multiple sclerosis: experiences of support. *Mult Scler* 2004; 10: 219-30.
25. Pakenham KL. The positive impact of multiple sclerosis (MS) on carers: associations between carer benefit finding and positive and negative adjustment domains. *Disabil Rehabil* 2005; 27: 985-97.
26. Sandelowski M. Focus on research methods. Whatever happened to qualitative description? *Res Nurs Health* 2000; 23: 334-40.
27. Morgan DL. The focus groups guidebook. Focus group kit, Vol. 1. London: Sage Publications; 1998.
28. Rivera-Navarro J, Benito-León J, Morales-González JM, grupo GEDMA. Hacia la búsqueda de dimensiones más específicas en la medición de la calidad de vida en la esclerosis múltiple. *Rev Neurol* 2001; 32: 705-13.
29. Kurtzke JF. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an Expanded Disability Status Scale (EDSS). *Neurology* 1983; 33: 1444-52.
30. Poser CM, Paty DW, Sheinberg L, IanMcDonald W, Davis FA, Ebers GC, et al. New diagnostic criteria for multiple sclerosis: guidelines for research protocols. *Ann Neurol* 1983; 13: 227-31.
31. Dunking JJ, Anderson-Hanley C. Dementia caregiver burden. A review of the literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology* 1998; 51: 53-60.
32. Nicolson P, Anderson P. Quality of life and self-esteem: a focus group study of people with chronic bronchitis. *Br J Health Psychol* 2003; 8: 251-70.
33. Finlayson, M. Concerns about the future among older adults with multiple sclerosis. *Am J Occup Ther* 2004; 58: 54-63.
34. Joachim G, Acorn S. Stigma of visible and invisible chronic conditions. *J Adv Nurs* 2000; 32: 243-8.
35. Grytten N, Maseide P. When I am together with them I feel more ill. The stigma of multiple sclerosis experienced in social relationships. *Chronic Illn* 2005; 2: 161-2.
36. Sherman TE, Rapport LJ, Hanks RA, Ryan KA, Keenan PAN, Khan O, et al. Predictors of well-being among significant others of persons with multiple sclerosis. *Mult Scler* 2007; 13: 238-49.
37. Johnson KL, Yorkston KM, Klasner ER, Kuehn CM, Johnson E, Amtmann D. The cost and benefits of employment: a qualitative study of experiences of persons with multiple sclerosis. *Arch Phys Med Rehabil* 2004; 85: 201-9.
38. O'Connor RJ, Cano SJ, Ramio I, Torrenta L, Thompson AJ, Payford ED. Factors influencing work retention for people with multiple sclerosis: cross-sectional studies using qualitative and quantitative methods. *J Neurol* 2005; 252: 892-6.
39. Dalton CC, Gottlieb LN. The concept of readiness to change. *J Adv Nurs* 2003; 42: 108-17.
40. Arnett PA, Higginson CI, Vos WD, Randolph JJ, Grandey AA. Relationship between coping, cognitive dysfunction and depression in multiple sclerosis. *Clin Neuropsychol* 2002; 16: 341-55.
41. De Judicibus MA, McCabe MP. The impact of parental multiple sclerosis on the adjustment of children and adolescents. *Adolescence* 2004; 39: 551-69.
42. Pakenham KI, Bursnall S. Relations between social support, appraisal and coping and both positive and negative outcomes for children of a parent with multiple sclerosis and comparisons with children of healthy parents. *Clin Rehabil* 2006; 20: 709-23.

#### THE SOCIAL AND FAMILIAL DIMENSION: EXPERIENCES OF CAREGIVERS AND PEOPLE WITH MULTIPLE SCLEROSIS. THE GEDMA STUDY

**Summary.** Introduction. Comparing the perceptions of multiple sclerosis (MS) patients and caregivers with regard to the same social and familial issues, as well as delving deeper into the factors that determine the quality of life of these patients and their relatives by using a qualitative methodology, can help us to complete the information on the same topic that has already been collected using scales and quantitative protocols. Aim. To analyse how a group of people with MS and their caregivers perceive the disease by examining the way they talk about their experience with it. Subjects and methods. A qualitative methodology was used; more particularly, data were obtained by holding six discussion groups made up of patients and caregivers, who were members of MS patient associations. Results. People with MS reported the social stigma attached to suffering from the disease. Many of the caregivers thought that patients with MS did not accept the disease and felt that over-protection was of little help in coming to terms with the disease and should therefore be avoided. Remunerated work was described by caregivers as a factor that, at the same time, generated and protected the burden. Conclusions. The social stigma, the lack of work and coming to terms with MS were the greatest issues for the patient, while support from the family network, the relationship that should be established with the patient, the impact of MS on children and the role played by remunerated work were the main dimensions of the disease for the caregiver. [REV NEUROL 2008; 47: 281-5]

**Key words.** Caregivers. Discussion groups. Family. Multiple sclerosis. Social network.